OMBRE e LUCI

RIVISTA CRISTIANA DELLE FAMIGLIE E DEGLI AMICI DI PERSONE HANDICAPPATE E DISADATTATE

Regime agevolato Tab. B Sped. in Abb. Postale comma 27 Art. 2 - Legge 549/95 Roma - Redazione Ombre e Luci - Via Bessarione, 30 - 00165 Roma

Il mistero del bambino autistico

55 • Trimestrale anno XIV n. 3 - Lug.-Ago.-Set. 1996

In questo numero

Copertina: foto di Riccardo Guglielmin
IV di Copertina: foto Nanni

Ombre e Luci: organo dell'Associazione Fede e Luce
Redazione, stampa, spedizione di un anno di Ombre e Luci costa 20.000 Lire.
OFFERTE LIBERE PER SOSTEGNO ORDINARIO E STRAORDINARIO

Conto Corrente postale n. 55090005 intestato «Associazione FEDE E LUCE», via Cola di Rienzo, 140 - 00192 Roma
Riempire il modulo con la massima chiarezza, possibilmente in stampatello (cognome, nome, indirizzo e codice postale).
Precisare, sul retro, che il versamento è per pubblicazione OMBRE E LUCI.

Trimestrale anno XIV - n. 3 - Luglio-Agosto-Settembre 1996
Regime agevolato Tab. B Sped. in Abb. Postale comma 27 Art. 2 - Legge 549/95 Roma
Redazione Ombre e Luci - Via Bessarione 30 - 00165 Roma

Autorizzazione del Tribunale di Roma n. 19/83 del 24 gennaio 1983
Direttore responsabile: *Sergio Sciascia*
Direzione e Redazione: *Mariangela Bertolini - Nicole Schulthes - Natalia Livi - Maria Teresa Mazzarotto*
Redazione e Amministrazione: Via Bessarione, 30 - 00165 Roma - Orario: martedì - mercoledì - venerdì 9.30-12.30 - Tel. e Fax 06/633402

Fotocomposizione e stampa: Stab. Tipolit. Ugo Quintily S.p.A. - Via di Donna Olimpia, 9 - Roma

Finito di stampare nel mese di settembre 1996

Sono molti ad aspettare

di Mariangela Bertolini

Non parlano quasi più, non gridano più. Non hanno più niente da dire.

Continuano a vivere la loro vita di ogni giorno, trascinando le incombenze mille volte ripetute. Sono mamme e papà anziani, logorati da una vita difficile; vivono da sempre con un lui o una lei che non si sa come e a chi lasciare in affido.

Il tempo passa, gli anni sulle spalle si fanno troppi per non pensare al giorno in cui si dovrà partire, per sempre.

Alcuni sono rimasti senza l'altra metà, così importante per condividere questa attesa snervante. Spesso, quasi sempre, sono le madri, che, come si sa, vivono più a lungo. La vedovanza le ha rese ancor più silenziose, incapaci di pensare a una soluzione. In fondo al loro animo non più battagliero come un tempo, ma ormai rassegnato, c'è, come scolpita, una domanda non espressa: «Ci sarà pure, alla fine, qualcuno che ci penserà!»

Così capita che l'ultimo dei due se ne vada, in silenzio, e che le figlie, già spose con figli, corrano a destra e a manca per trovare rimedio: «Capisci, devo sistemare nonna che ha 93 anni e mio fratello che ne ha 38! Dove vado, a chi mi rivolgo? Possibile che non ci sia un posto?»

Il posto, all'improvviso non si trova, né per la nonna, né per il fratello.

Chi saprà ascoltare il vostro silenzio chiuso nelle pareti delle case, dove ormai lui o lei si sono fin troppo bene abituati...?

Chi potrà recarvi la buona notizia che aspettate da 35, 40 anni e più: «È pronta per tuo figlio (tua figlia) una bella comunità di vita, proprio adatta a lui; puoi portarcelo quando credi e sarà al sicuro per sempre!»

A chi imputare questa mancanza di risposta a un bisogno che si fa sempre più urgente e che riguarda migliaia di famiglie?

Queste domande che ci facciamo a «Ombre e Luci», con la speranza di trovare soluzioni per i casi urgenti che arrivano sempre più spesso, le rivolgiamo anche a voi, genitori e amici, educatori e religiosi, membri di associazioni e di gruppi di volontariato.

Non sarà giunto il momento che ognuno di noi si faccia carico di queste attese che conosciamo tutti molto bene e che bussano con insistenza alle porte del nostro cuore? Non sarà forse un po' nostra responsabilità, parlare attorno a noi, svegliare chi fa finta di non sapere, chi accantona il problema perché ci sono appelli più urgenti, chi promette e non mantiene, chi si riempie la bocca di parole inutili?... Non sarà nostro dovere, almeno, sollecitare risposte presentando con forza questo bisogno dei nostri fratelli e sorelle che da soli non possono né fare manifestazioni, né andare a gridare sotto qualche ufficio sordo e dimentico di questa sua responsabilità?

Ecco allora qualche suggerimento concreto di cui farsi carico; ognuno può scegliere quello che più si confà ai suoi impegni e alle sue possibilità:

Per i genitori di persone disabili, giovani e anziani:

— mandate lettere di richiesta per un «luogo di vita» che possa al più presto accogliere i vostri figli. A chi indirizzare queste lettere? All'Ufficio handicappati adulti della vostra USL; all'incaricato dei servizi sociali del Comune e della Regione, al Sindaco del vostro Comune di residenza.

Perché queste lettere abbiano un po' di risonanza bisogna mandarne molte, tante; questo lo potete e, secondo me, lo dovete fare tutti.

— fate domanda di accoglienza per il vostro figlio negli istituti o comunità alloggio esistenti anche se in lista di attesa. È sempre meglio tentare che restare inoperosi. Questi Enti, a loro volta, faranno presente alle USL il numero di richieste superiori alle loro possibilità... («Ombre e Luci» può darvi indirizzi utili a questo scopo).

— sollecitate le Associazioni di cui fate parte perché sveglino l'opinione pubblica e i servizi sociali al fine di promuovere case famiglia o comunità alloggio.

Per gli amici, per le coppie sposate, per le suore e i sacerdoti:

— sarebbe auspicabile che ognuno si prendesse cura di una persona disabile adulta, quella che conosce meglio, della cui famiglia si è amici; che seguisse da vicino la situazione in cui si trova: che cosa hanno previsto i genitori, se si danno da fare (domande, ricerche, ecc.).

— qualche amico più generoso, può cercare una soluzione con i genitori o a nome loro; e assicurarli che, una volta che il loro figlio o la loro figlia saranno accolti in qualche posto, non li lascerà soli, veglierà su di loro, li andrà a trovare o a invitare per qualche iniziativa (festa, compleanno, passeggiata).

— i più intraprendenti possono unirsi ad alcuni genitori per preparare un progetto insieme; per trovare una struttura; per iniziare con qualche week-end insieme; per chiedere l'appoggio della USL del luogo.

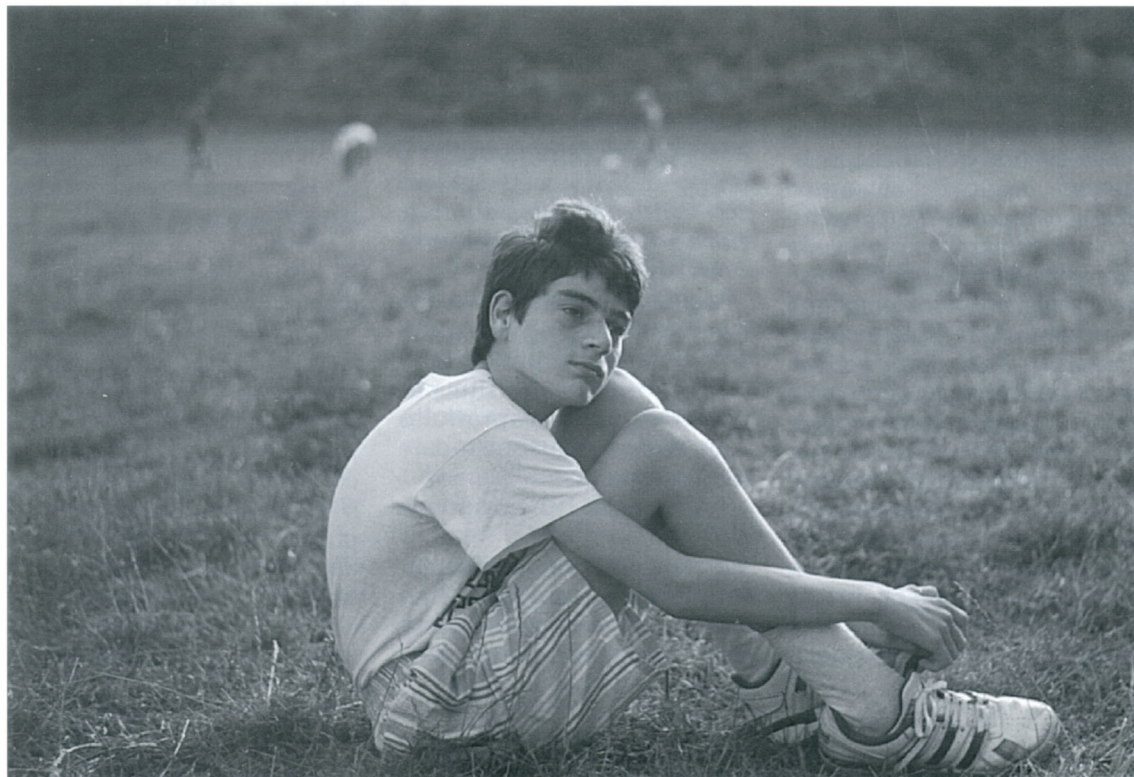
— due coppie di sposi che abitano nello stesso immobile potrebbero organizzare un monolocale, o due stanze adiacenti per accogliere una o due persone non troppo gravi e «accompagnarle» nella loro vita, avendo cura di non lasciarle troppo sole, e di non di farsi invadere dalla loro presenza.

— un gruppo di giovani con una certa esperienza alle spalle e in cerca di lavoro potrebbero unirsi in cooperativa con alcuni genitori e ideare una comunità alloggio di piccole dimensioni.

Suggerimenti o utopia? A voi la risposta affinché non avvenga che chi è troppo solo per far fronte a queste necessità, si senta abbandonato.

Ai genitori anziani che leggeranno queste pagine, vorrei dire di non perdere la speranza, di volgere gli occhi verso Colui che ha promesso di non lasciarci cadere se avremo fede in lui, e che provvederà a premiare l'Amore con cui avete curato la vita dei vostri figli per tanti lunghi anni. Lui saprà dirvi la sua gratitudine e saprà chiamare con un appello speciale chi vorrà lavorare in nome suo al futuro dei vostri figli, perché così ci ha assicurato:

«Chi accoglie uno di questi piccoli accoglie Me».

Come potrà dimenticarsi di voi che lo avete accolto per così lungo tempo?

Dialogo aperto

Anche mio figlio andrà via

Carissimi,

ho ricevuto il giornalino e, come sempre, l'ho letto con piacere. La mia attenzione è stata presa sopratutto dall'articolo «Lascia che vada fuori di casa». Questo mi ha fatto tornare indietro quando mio figlio aveva circa otto anni e per la prima volta andava fuori casa senza di me. Io con mille paure: gli sarebbero stati vicino, l'avrebbero accudito come facevo io? Per lui è stato più semplice: appena lo affidai a due ragazzi che lo portavano a un campo FL lui si fidò subito di loro, e gli faceva grandi sorrisi. Al campo, nel vestirlo, ci sono state forse delle scarpe messe a rovescio, ma in cambio stava avendo quello che desiderava: la gioia, l'allegria, i canti e le scorazzate per i monti. Insomma, tutto quello che potevano dargli dei giovani amici con tanta voglia di vivere e di stare insieme a lui. Questo è stato l'inizio. Ora sono passati circa venti anni e la richiesta è stata sempre più pressante. Con le sue tante difficoltà motorie e intellettive mio figlio desidera qualcosa di diverso da quello che gli proponiamo noi in famiglia. E questo mi fa molto pensare. Gli altri figli in un certo momento della loro vita vanno a vivere fuori casa, e perché non lui? Perché farlo poi nel modo più drammatico quando saremo noi a lasciarlo? Perché non aiutarlo a distaccarsi e ad avere una vita affettiva e pratica più autonoma possibile? Se veramente amo mio figlio devo aiutarlo ad andare, e se questo un giorno avverrà dovrò ricordarmi sempre che lui sta vivendo la sua vita, la sua storia. E questo mi farà immensamente felice anche stando lontana da lui. Vi abbraccio come sempre.

Rita Ozzimo

La scuola dov'è?

Non ricordo chi fosse, ma dieci anni fa qualcuno mi abbonò alla vostra rivista ed è un po' di tempo che desidero scrivervi tutta la mia ammirazione per questo giornale così prezioso, serio, sereno.

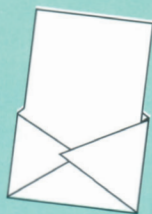
Ogni volta che lo ricevo e lo leggo (e lo leggo proprio tutto!) rimango impressionata dall'amore che nutrite per questi ragazzi e soprattutto dalla dignità che sapete dare loro, sempre.

Mi fa molto bene, «mi carica».

Sono un'insegnante elementare di appoggio; amo molto il mio lavoro che considero il più bello del mondo. Sono ormai trentatre anni che seguo questi ragazzi: ne ho viste un po' di tutti i colori, ho insegnato alle classi speciali, ho fatto esperienze stupende, ho vissuto situazioni difficilissime... ma sempre positive. In tanti anni non ho mai perso l'amore verso questi bimbi e la carica che quotidianamente mi ci vuole per pormi a loro in modo sempre gioioso e costruttivo. Il vostro giornale mi ha molto aiutata soprattutto per rafforzare la mia idea che anche nel bambino più grave (ma gravissimo davvero) non solo c'è Cristo, ma anche una dignità che, proprio noi che operiamo con loro quotidianamente, dobbiamo far riconoscere anche dagli altri.

Tuttavia più volte mi sono chiesta: come mai in questo giornale manca quasi completamente l'intervento della scuola e delle insegnanti d'appoggio? La scuola è ancora una volta lontana dalla realtà? O avete una considerazione così povera della scuola?

Vi saluto con affetto anche se non vi conosco personalmente. Vi rinnovo la mia stima, vi ringrazio della vostra rivista che cerco di propagandare; ma non è facile proprio per il «taglio cristiano». A me piace molto proprio perché condivido questa posizione, ma ovviamente non a tutti può andare e purtroppo... anche molti sacerdoti sono sordi al discorso dell'handicap.

Paola Focherini

Dialogo aperto

Grazie di cuore per la valutazione di «Ombre e Luci» e sopratutto per il suggerimento di occuparci dell'integrazione nella scuola della persona disabile. Questo argomento è molto importante e da tempo cerchiamo persone competenti e impegnate come lei. Possiamo contare su un suo contributo?

Ci auguriamo che il «taglio cristiano», che corrisponde all'identità della rivista, non impedisca la collaborazione aperta a quanti hanno a cuore la qualità della vita della persona disabile.

La mia bella esperienza

Sono un ragazzo di nome Andrea. Ho fatto un'esperienza positiva, che vi racconto. Prometto di essere sincero e sereno e scrivo ciò che ho provato veramente (non solo per me, ma anche per le altre persone...). Ho passato due giorni davvero belli, ho potuto conoscere gente simpatica e piena di spirito.

Eravamo tutti uniti nel dialogo. Abbiamo fatto degli incontri belli e significativi!

L'incontro era titolato «Perdono – Gesto – Comunità». Don Lino ha detto delle parole che mi hanno colpito dal più profondo del mio cuore, è stato qualcosa di significativo. Nel mio «piccolo» ho fatto qualcosa di veramente grande, non solo per me, ma anche per il prossimo; anche il più piccolo dei nostri fratelli può mostrare gioia per l'oggetto che riceve!! Non dimenticherò questa esperienza fatta con amici e fratelli: l'amicizia e il perdono sono due cose fondamentali, si deve accettarsi per quello che noi siamo senza inganno e senza imbroglio. Senza l'amicizia non si cammina più insieme, dobbiamo far in modo di rafforzarla e dobbiamo tenerla stretta da parte nostra ma anche da parte di colui che non sa cosa significhi. Tutti abbiamo dei difetti: chi più chi meno, ma io non guardo queste cose (ma per certe persone non è così). Siamo fratelli e dobbiamo aiutarci per un futuro migliore. Anche se delle persone fanno fatica ad esprimere certe cose, loro nel loro piccolo riescono a far sì che anche il più debole diventi grande con le sue fatiche quotidiane... Concludo questo mio pensiero dicendo a tutte quelle persone che non credono, di farsi coraggio (perché c'è sempre una persona che l'ascolterà volentieri) e l'amicizia offre a tutti un sostegno umano per camminare sempre insieme e continuare il cammino che Dio ha voluto insegnarci!

Andrea Zoroaster
v. Cartaio, 39
35036 Montegrotto PD

Una verifica da fare

Cari amici

Vi confermo la disponibilità a seguire gli abbonamenti, se necessario.

Seguo con affetto e gratitudine il vostro lavoro, sicura che dia nuove speranze di vita e intrecci dei legami di fraternità aiutando alla formazione di una nuova cultura.

Personalmente provo grande emozione, soprattutto mi riemergono le gioie e mi si purificano gli «ideali», quando vedo foto di amici/ragazzi/genitori con cui ho condiviso i primi anni di Fede e Luce. Credo che sarebbe importante verificare con responsabili delle comunità Fede e Luce, se il giornale è letto e se viene fatta lettura comune o comunque condivisione di qualche articolo nei momenti di scambio. So che il giornale non è rivolto solo ed espressamente a queste comunità, tuttavia credo che vada fatta questa verifica.

Lucetta

Ma Costanza danza col vento

È nata una bimba! in un giorno caldo di Aprile.

Tutto è passato: la sofferenza del parto, l'attesa di questa quarta figlia sognata e amata, eccola qui tra le mia braccia, la guardo, la scruto, controllo che abbia tutto a posto......... No!!! qualcosa non va, è diversa dalle altre figlie! subito un pensiero si insinua nella mente: non è normale! lo scaccio subito terrorizzata.

Rivado con la mente al parto, a quelle ore terribili, a quelle facce stravolte di studenti e infermieri che assistevano alla nascita di Costanza, al pianto che non ho sentito, all'attesa di due giorni prima che me la facessero vedere.

Gli esperti dell'ospedale mi assicurano che Costanza «sta bene, è solo una bimba molto tranquilla».

Costanza nella culla non piange mai «beata te»!!!

Costanza non vuole mangiare, Costanza non sorride, Costanza non sente, Costanza non vede, Costanza non si muove, Costanza non vuole essere toccata, neanche da me, dalla sua mamma.

Costanza è bellissima, biondissima, il suo sguardo non ti guarda.

Il mio dolore è grande quanto la speranza.

Arrivano giorni, mesi, anni tra ospedali, neurologi di grande fama alla ricerca del perché, alla ricerca di una speranza.

Arrivano mille diagnosi diverse, ma nessun aiuto, arrivano terapie piene di prospettive regolarmente disilluse.

Arriva l'asilo, le mie lotte con il personale, con i genitori degli altri bambini «normali», arriva la scuola elementare pubblica carica di promesse: «Costanza ha diritto all'insegnante di sostegno con rapporto uno a uno, ha diritto all'assistente specializzata», sono per me lotte, corse al provveditorato, lunghe anticamere per parlare con funzionari e dirigenti «Signora non possiamo fare niente, non possiamo cambiare noi il pannolino a sua figlia, non abbiamo personale».

Costanza passeggia per il corridoio della scuola affidata alla pietà di qualche bidello, Costanza ha la «cacca» fino sopra la schiena, sulle mani, da chissà quanto tempo, non c'è nessuno che la cambia «non spetta a me» dicono.

Riprendo il dolore, lo

controllo, devo continuare a sperare e a cercare qualcosa che mi renda Costanza VIVA, voglio almeno che sia un pochino (mi basta) autosufficiente, voglio una scuola per lei dove mi aiutino ad insegnarle a mangiare da sola, a comunicare in qualsiasi modo, a controllare gli sfinteri.

Io sono impotente, non so più cosa fare.

Parlo, parlo e ancora parlo con gli insegnanti, con gli operatori, con i terapisti, con la neuropsichiatra, NULLA! «La scuola deposito».

Costanza PEGGIORA.

Arrivano le crisi epilettiche...... Costanza ha dieci anni.

Costanza non può volare da sola, cosa fare? Cosa sperare per lei? Un istituto dove sarà alla mercé di chiunque, dove sarà cosa?

Costanza indifesa come un bimbo di pochi mesi.

Nella mente orribili immagini viste in televisione di essere dondolanti, vestiti male, con capelli cor-

ti, sguardi persi nel nulla, in ambienti tristi, lugubri,

vuoti. NO! non ci può essere solo questo.

Forse la fantasia, il sogno fa muovere i miei pensieri: vedo una verde distesa di prati con alberi, acqua, aria, sole, luce.

Costanza sorride al vento che le accarezza i capelli, il viso, Costanza tende le mani verso una fonte d'acqua.

Queste sono le cose che nella realtà fanno vivere Costanza, ho visto il suo sguardo diventare vivo nell'acqua del mare, le sue mani battere, il suo corpo e il suo viso distendersi.

Era bello vederla così FELICE. Ho visto Costanza danzare, sì proprio danzare seguendo il soffio del vento e alzare il viso verso il calore del sole.

Francesca Trionfi

**Francesca Trionfi è da alcuni anni impegnata per un progetto di comunità per Costanza e altri ragazzi come lei.
Chi desidera mettersi in contatto può telefonare al numero 06/86890113)**

La vita quotidiana con loro, lungo gli anni mi dà questa convinzione profonda: non si tratta di condurre i ragazzi per la strada esatta che ci sembra buona per loro, ma di accompagnarli con spirito creativo e caloroso nel percorso strano, caotico che è loro proprio; questo atteggiamento può veramente condurli ad un «desiderare vivere», a un «vivere meglio» e persino a una certa «gioia di vivere».

Un'Educatrice di comunità

Che capisce? E noi?

Anne-Marguerite Vexian è ortofonista. Quindici anni fa si è specializzata nella rieducazione dei giovani autistici. Questa esperienza la rende particolarmente adatta a presentarci la persona autistica e il suo comportamento.

A pag. 18 troverete una breve spiegazione sulla «comunicazione facilitata», il metodo da lei portato dall'Australia.

Il piccolo autistico è spesso un bel bambino. *Il suo comportamento incuriosisce e sconcerta* perché sembra che sia indifferente alla vostra presenza. Vi si avvicina e vi tira i capelli oppure non risponde quando gli parlate. Non vi guarda negli occhi; se parla, si esprime in maniera strana: usa il pronome «tu» per dire «io» o ripete come un pappagallo quello che gli dite. Qualcuno emette grida stridenti e può avere terribili momenti di collera. Conosco giovani autistici che si tappano le orecchie, altri che si dondolano per ore avanti e indietro... Spesso hanno reazioni inaspettate e a volte violente. Questi bambini possono mordersi, picchiarsi la testa, oppure essere aggressivi nei confronti degli altri. Ultimamente ho ricevuto da un ragazzo un colpo di testa così forte che mi sono fratturata il naso. Il mio è un mestiere a rischio!

Come reagire di fronte a un neonato che non vi tende le braccia e rifiuta ogni contatto fisico? Come comportarsi con un bambino che, invece di abbracciarvi, vi morde o vi graffia e che, quando lo lasciate, non piange mai?... Alcuni di questi bambini inoltre non riescono a dormire e le notti diventano un supplizio per i genitori.

Il bambino autistico non sa giocare e quando si trova con i compagni della sua età si tira indietro e rimane nel suo cantuccio. Può essere ossessionato da un oggetto che fa roteare in aria con un'abilità straordinaria. Sopporta male ogni cambiamento, non si adegua facilmente alle regole. Alcuni autistici sono molto passivi, altri si muovono continuamente.

Cosa provoca questi strani comportamenti? Perché questi bambini vi ignorano? Cosa pensano? Sono problemi che ancora dibattiamo senza aver trovato risposte chiare. In certi momenti abbiamo l'impressione di cogliere una piccola luce di intelligenza, ma presto veniamo dirottati in un'altra direzione per un comportamento

del tutto diverso e siamo costretti a dire: «Ma no, non capisce niente».

L'autismo compare prima dei tre anni. Questo è uno dei criteri di diagnosi. La sua evoluzione è molto variabile: dipende dal livello dell'handicap e dalla forma che assume. Esistono numerosi «sottogruppi». *Con la parola autismo sono indicate patologie differenti*. Vi sono tuttavia dei sintomi costanti che permettono di raggrupparle: i disturbi della comunicazione (non soltanto verbale ma anche gestuale), grosse difficoltà di relazione, e stranezze del comportamento. Sembra che ciò derivi dal fatto che il bambino autistico riceve un flusso di sensazioni e di informazioni che non riesce a smistare e ad analizzare. Si rifugia allora in comportamenti ripetitivi che attenuano il malessere.

Certamente il progresso dei giovani autistici dipende prima di tutto dalle attitudini di ognuno di loro (soprattutto neuromotorie) ma dipende anche dalla qualità dell'educazione. All'inizio credevo che il bambino autistico dovesse imparare a parlare come gli altri. Questo è in realtà troppo difficile. *Con un bambino molto piccolo è necessario mettere urgentemente in azione dei modi di comunicare che vengono chiamati «alternativi».*

Le difficoltà della vita familiare e sociale

I piccoli autistici sono spesso mal tollerati. Nei gruppi di bambini che presentano altri tipi di handicap sono quelli di cui ci si occupa meno: non si avvicinano agli altri e non sono affettuosi come ad esempio i bambini Down che vi saltano al collo e vi abbracciano.

Nei centri specializzati pochissimi educatori ricevono una formazione specifica per bambini autistici. In genere ci si aspetta troppo che il bambino prenda l'iniziativa delle attività, mentre bisognerebbe proporgliele. Il piccolo autistico manca di spontaneità e bisogna tenerlo continuamente occupato perché è proprio durante i momenti liberi che si manifestano di più i disturbi del comportamento.

Mancano dolorosamente le strutture adatte al momento dell'adolescenza. Ma è proprio a questa età che c'è una recrudescenza dei disturbi del comportamento: la forza muscolare è aumentata e la violenza assume forme distruttrici.

I fratelli e le sorelle accettano più o meno facilmente la presenza di questo bambino imbarazzante che accaparra tanto l'attenzione dei genitori, che a volte urla per metà del giorno o della notte, che strappa i loro quaderni o i loro libri di scuola e che impedisce loro di invitare gli amici a casa. Conosco fratelli e sorelle che preferiscono negare l'esistenza di questo bambino e non ne parlano a nessuno. Dovrebbero potere confidarsi. Ne conosco anche altri che sono per i genitori un sostegno straordinario. Ma ciò non deve accadere a detrimento della loro vita personale. A volte è difficile gestire tutto questo.

Modificare il nostro sguardo

L'avvenire di questi bambini è molto preoccupante perché l'autismo è un disturbo grave e di lunga durata. I bambini autistici diventano adolescenti e poi adulti autistici. La guarigione non è mai completa e non esiste alcun rimedio miracoloso. I progressi si fanno a piccoli passi; poche persone autistiche acquistano un'autonomia sufficiente a vivere fuori da un ambiente protetto. I più progrediti restano spesso ingenui e immaturi. Nei casi gravi i genitori non possono far altro che tenere il figlio presso di sé oppure metterlo in un centro specializzato. La loro grande preoccupazione riguarda il futuro di questo giovane adulto quando non ci saranno più.

La nuova tecnica della «comunicazione facilitata» mi ha fatto capire che la persona autistica, malgrado la sua apparente indifferenza, prova ugualmente sentimenti profondi. Uno di loro ha scritto: «*bisogna indovinare il pianto che sta dentro di me, anche se resto senza lagrime e se faccio grandi sorrisi*». Queste parole rivelano che intelligenza e vita interiore sono reali, anche se nascoste dietro le apparenze. Quello che è più importante per noi, ora, è di modificare il nostro sguardo sulle persona autistiche.

di A. M. Vexian
O. et L. n. 113)

Inserimento a scuola

Gli inserimenti a scuola che conoscete hanno avuto buoni risultati o no? Quali maggiori problemi hanno avuto? Sono stati risolti e in quali modi? Insegnanti, insegnanti di sostegno, assistenti sociali, educatori: fateci conoscere le vostre esperienze.

A 37 anni Cati progredisce

Cati è nata prematura. A tre mesi, sia che si abbandonasse fra le nostre braccia come una bambola di pezza, sia che si muovesse agitando braccia e gambe, ci ignorava totalmente. Il suo sguardo così bello e colmo di azzurro ci sfuggiva, ma esprimeva una vita intensa.

Il Signore ce l'aveva confidata su questa terra. Noi dovevamo sistemarvela. Dovevamo anche prepararla all'altra vita che era la sua, quella del Cielo, quello dello Spirito. In realtà queste due missioni si fondevano. Bisognava adattarsi alle sue difficoltà e sviluppare in Cati ogni dimensione della sua persona: fisica, manuale, intellettuale, artistica e spirituale.

Malgrado i pesanti problemi del suo comportamento abbiamo dato a Cati una educazione parallela a quella di cui beneficiano tutti gli altri bambini. Ci accompagna dappertutto. A sei anni ha imparato a leggere con il metodo Borel-Maisonny. Avevo deciso di parlarle normalmente e di darle spiegazioni su tutto, come facevo con i due fratelli maggiori. Si sarebbe poi visto se ci fossero stati risultati. Ho potuto constatare in seguito, quando imparò a leggere e a scrivere, che ciò aveva portato molto più frutti di quello che si credesse e spesso mi sono chiesta come aveva potuto imparare. Oggi possiede un vocabolario ricchissimo che nella vita quotidiana non adopera mai.

Cati al lavoro

Recentemente mentre leggevamo insieme la parola «claudicante» mi aspettavo che dicesse di non capirne il significato. Alla mia domanda rispose con il tono più naturale del mondo: «zoppicare».

Molto tempo fa mio marito ed io facemmo un viaggio in Turchia. La persona incaricata di prendersi cura di Cati aveva attaccato alla lavagna la carta geografica della Turchia e le aveva fatto ritagliare le immagini dei

vari luoghi che visitavamo. Cati le incollò sulla carta geografica esattamente al loro posto. Sapeva anche che Istambul e Costantinopoli erano nomi della stessa città. Al nostro ritorno interrogammo tutti per sapere chi l'avesse informata, ma ancora oggi non l'abbiamo capito.

Come tutti provammo le terapie più in voga a quell'epoca. A sei anni la psicoanalisi, una catastrofe che provocò l'aggravamento delle condizioni di Cati. Il terapeuta non esitò a destabilizzare la nostra vita di coppia cercando di persuadere mio marito che io ero la causa dell'handicap. A dodici anni, i neurolettici: mi aiutarono a superare un esaurimento, ma Cati dovette pagarlo con quelli che vengono chiamati effetti secondari». Quando gradatamente sospendemmo i farmaci si manifestò uno stato di «rimbalzo», un pesante aggravamento dei disturbi, analogo allo stato di astinenza dalle droghe. Ma Cati tornò a vivere.

La sua relazione con il Signore

Ha partecipato sempre alla Messa insieme a noi e a otto anni ha avuto il beneficio di una catechesi speciale. Questa si svolse inizialmente insieme a un gruppo, poi a quattr'occhi, con la catechista che seppe farle prendere coscienza della sua relazione con il Signore nella vita di tutti i giorni. Con disegni, canzoni e parole, il suo spirito venne orientato verso un'apertura al ringraziamento per tutta quella ricchezza spirituale che fino ad allora le era stata sconosciuta. Un giorno, all'inizio della riunione, Cati chiuse lentamente libri e quaderni, stese le mani sulla tavola, e tacque... ma tutti capimmo il suo messaggio: ne aveva abbastanza di questa presentazione infantile. Da allora «la catechesi» fu incorporata alla vita di tutti i giorni. Cati aveva rifiutato i libri del catechismo classico, ma le occasioni per leggere testi sulla vita di Gesù furono trovate ugualmente.

Chiedeva di andare a Messa e vi trovava una comunità accogliente che l'aveva «adottata». Ancora oggi vi partecipa sempre intensamente.

In occasione della cresima di un cugino manifestò il desiderio di fare la Comunione. Alle nostre domande sull'Eucarestia rispose scrivendo sul suo quaderno: «Si mangia un'ostia. È un pezzo di pane. Gesù viene in me». Ma per tre volte rifiutò l'ostia dopo aver fatto una corsa verso l'altare per riceverla. Continuammo a parlarne con lei e a rifletterne insieme a un sacerdote.

Senza lacrime

Anche se il cammino è lento i progressi di Cati sono continui. A partire da un certo livello di conoscenze abbiamo visto nascere in lei numerose ini-

Cati con la famiglia

ziative: assegna a se stessa compiti e responsabilità.

Recentemente eravamo in vacanza in montagna. Cati sapeva che era l'ora del té e vide che non ci muovevamo. Mise a scaldare l'acqua, portò le tazze, i piattini, i cucchiai e lo zucchero; depose un sacchetto di tè in ogni tazza e versò l'acqua bollente. Si adatta senza difficoltà a nuovi compiti, a persone nuove. Riesce ad analizzare e a riassumere dei testi semplici.

Comunica molto, anche se spesso in modo sommario. Per esempio, per dire: «Vorrei un altro sacco per raccogliere le pigne perché questo è bucato» si contenta di reclamare un altro sacco gridando. Il suo modo di esprimersi in questo caso può essere interpretato come un capriccio.

Tutto questo cammino non è stato percorso senza lagrime, senza scoraggiamenti (passeggeri), senza urti; ma ci sono stati tanti raggi di sole: l'affetto e le premure di Cati e la gioia che prova nel riuscire. Rimangono i fatti particolari del comportamento, ma il suo sviluppo non ne è ostacolato. A trentasette anni Cati si sforza ancora di progredire.

Denise Herbaudière
O. et L. n. 113

Autismo e psicosi infantile negli articoli di Ombre e Luci

DOCUMENTAZIONE

n. 2 - 1984

— «Il mistero del bambino psicotico» — Marie Hélène Mathieu

— «Quattro storie» — Delia Mitolo, Lina Cusimano, Vincenzo e Irene Ruisi. LN

— «Nessun uomo è una pietra» — Yves Pelicier......

— «Oltre la scienza, umanità e buon senso. Una comunità terapeutica» — Nicole Schulthes, Sergio Sciascia.

n. 2 - 1987

— «Parla senza parole» Delia Mitolo

n. 2 - 1989

— «Ho visto Rain Man» — Antonio Mazzarotto

— «Autismo. Conoscere l'handicap» da Réadaptation

n. 4 - 1990

— «Accogliere un bambino autistico» — Beatrice Franck

n. 3 - 1992

— «La prima comunione di Flaminia ci ha fatto crescere» — Anna Aluffi De Rita

n. 3 - 1993

— «Imparando a vivere bene con Jimmy» — Malinda S. Tomaro

n. 4 - 1993

— «Imparando a vivere bene con Jimmy». (II parte) Malinda S. Tomaro

n. 2 - 1994

— «Il giocare del bambino autistico» — Catherine Milcent

n. 4 - 1994

— «Avevo tanta paura» — Giuseppina Argento

n. 4 - 1995

— «Qui c'è molta pace» — Nicole Schulthes

Catechesi anche per le persone autistiche

Padre Henri Bissonier è ben noto ai nostri lettori ed è stato l'iniziatore della catechesi speciale in Francia.

Circa trent'anni fa, al nostro centro catechistico di Parigi, organizzammo una riunione di studio sulla catechesi per i bambini che oggi sono chiamati «autistici». A questo incontro ebbi l'audacia di invitare, oltre ai catechisti «di base», uno dei più celebri psichiatri infantili dell'epoca. Sapevo che era anche un fervente cristiano. Al suo arrivo l'illustre professore ci dichiarò con fare «dottorale»: «Bisogna distinguere con molta cura i bambini che presentano sintomi psicotici e quelli che sono veramente autistici. I primi possono avere beneficio da un po' di educazione religiosa. Per i secondi, ciò è impossibile».

Aggiunse: «Mi occupo in questo momento di un ragazzo che fa parte appunto di quelli per cui non c'è niente da fare in materia di risveglio religioso». E ci descrisse «il caso» in questione.

Quando ebbe finito, una catechista prese timidamente la parola: «Scusi, professore, ma credo di conoscere questo ragazzo...» Diede qualche dettaglio che permise di identificare perfettamente il bambino e aggiunse: «Sono due anni che lo seguo nella catechesi ed ecco cosa abbiamo fatto insieme». Seguì la storia appassionante di questo cammino religioso. Il «grande capo» ascoltava con estrema attenzione... Quando il racconto finì la mia ammirazione per lui diventò ancora più grande, perché si rivolse a me ed esclamò: «Ma questa riunione è interessantissima! Quando ce ne saranno altre la prego di invitarmi di nuovo!»

Un mondo nascosto

Nella sua umiltà di vero scienziato il grande maestro riconosceva di avere scoperto in quel momento ciò che l'esperienza aveva rivelato a noi tutti impegnati nella catechesi dei giovani autistici; e cioè che essi possono ricevere — in particolare in campo religioso — molto di più di ciò che appare. Quando il velo si solleva anche per un solo istante, là dove sembrava non accadere niente, si intravede un mondo interiore di cui non si sospettava l'esistenza. A volte è soltanto una parola o un atteggiamento, ma quante cose dicono a chi, come noi, rifiuta di emettere giudizi a priori ed è aperto a tutto ciò che può accadere nel mistero!

Foto A. Zuccolini

Possono ricevere, in particolar in campo religioso, molto più di ciò che appare

Ne è una prova, fra tante altre, ciò che Birger Sellin (1) un giorno ci insegnò e ci fece conoscere del suo mondo interiore, della sua «anima prigioniera», con gran stupore di chi lo conosceva. Nel libro che scrisse trovammo almeno una ventina di riferimenti religiosi. Erano paragrafi brevi, a volte ridotti a poche parole.

Quanto avremmo desiderato di saperne di più! Certe parole esprimevano un dolore, una inquietudine che ci chiedeva una risposta e ci diceva che per Birger la dimensione religiosa era importante e che nelle profondità di se stesso egli si interrogava sulla sua relazione con Dio.

Non rinunciare

Certo non è cosa da poco fare la catechesi ad un giovane autistico. Spesso si potrà avere l'impressione che non succeda niente. Dopo più di quarantacinque anni di tentativi di parlare dell'esistenza di un Dio d'Amore a dei giovani autistici avremmo potuto avere la tentazione di rinunciarvi... Questo non è mai accaduto e, se a volte siamo stati costretti a soprassedere per qualche tempo, l'abbiamo fatto con l'intenzione di riprendere al più presto i nostri tentativi... Per esempio quando un giovane autistico non riusciva a star fermo o disturbava troppo il gruppo con le sue grida o quando con le sue aggressioni metteva in pericolo le persone che lo circondavano. In questi casi abbiamo avviato una catechesi individuale, oppure, se necessario, abbiamo aumentato la nostra équipe per affrontare meglio le difficoltà ed essere in grado di prenderci cura di ognuno. Ma non abbiamo mai pensato che ogni sforzo fosse inutile o inopportuno. Quanta gioia abbiamo provato nel constatare che questi giovani autistici sentivano, anche se quasi di nascosto, che tutto questo li riguardava e li rendeva felici! Mi limiterò a riportarne un piccolo esempio.

Un'adolescente che «non parla»

Giovanna ha quattordici anni. Nella scuola speciale dove vive è considerata un'autistica tipica. Ce l'avevano descritta specificando che non parlava, non guardava le persone in faccia e disturbava il gruppo con il suo vagare qua e là e il suo canticchiare senza parole, armonioso, ma alla lunga fastidioso... Siamo stati un po' incerti se accettarla nel nostro gruppo di ca-

techesi perché dicevano che era invadente e non dava segni di essere in grado di beneficiare di una formazione religiosa. Alla fine l'abbiamo ammessa e lei ha dimostrato di essere molto meno difficile di ciò che temevamo. Bisognava soltanto adattarsi al suo comportamento (ogni tanto ci accaparrava e ogni tanto ci rifiutava) e fare attenzione, quando non era «appesa» a qualcuno, che non scappasse. Ma aveva l'aria di essere così felice quando era con noi che un altro problema che si presentò fu quello di convincerla gentilmente ad andarsene dopo le riunioni. Una mattina avevamo scelto come tema dell'incontro: «Gesù ci rivela l'amore di Dio, nostro Padre». Una catechista ci fece ascoltare il canto «Padre, sono tuo figlio...» poi incominciarono le varie attività... Al momento di uscire quale fu la mia sorpresa quando, mentre accompagnavo Giovanna all'ingresso, sentii che stava cantando, quasi sottovoce ma distintamente, non soltanto con la melodia ma con le parole, l'inno con il quale avevamo iniziato la riunione: «Padre, sono tuo figlio! Ho mille prove del tuo amore...» Uscii più convinto che mai che anche i giovani autistici hanno molto da insegnarci sui misteri di Dio.

Henri Bissonier
O. et L. n. 113

(1) Persona autistica che dopo diciassette anni di mutismo patologico, grazie all'approccio della «comunicazione facilitata», ha rivelato la ricchezza della sua interiorità. Birger Sellin: «*Prigioniero di me stesso*» Edizioni Boringhieri, 1995.

Quale metodo sceglière

I genitori che hanno ricevuto per il figlio una diagnosi di autismo incominciano quel «tragico pellegrinaggio» che Gloria Laxer ha descritto così: «Andranno da un servizio pubblico all'altro, da un medico all'altro, per anni, senza ricevere una risposta chiara né sulle cause degli attacchi di cui soffre il figlio, né sui metodi che potrebbero essere più efficaci».

I metodi terapeutici e educativi utilizzati maggiormente in Europa possono essere divisi in due grandi categorie: quella d'ispirazione psicoanalitica e quella che si basa su trattamenti «comportamentali».

L'approccio psicoanalitico fu raccomandato fin dagli anni quaranta da Bruno Bettelheim. Egli considerava l'autismo come una malattica mentale la cui origine stava probabilmente in una «difficile interazione» tra il bambino e i suoi genitori.

L'obiettivo fondamentale di questo metodo è di aiutare il bambino a «costruirsi una storia personale coerente» per «aprirlo al rapporto con gli altri». Gli psicoanalisti non fanno per lui diagnosi premature che potrebbero dare illusioni per il futuro. L'apprendimento scolare viene affrontato con prudenza fin tanto che il bambino non è in grado di esprimere i suoi desideri profondi.

Questo tipo di presa in carico, che era molto diffuso negli anni sessanta e settanta, si fermava a vent'anni.

Recenti esperienze sui metodi educativi

Anche i metodi basati sull'educazione hanno un'origine anglosassone e mirano a stabilizzare il comportamento del bambino con un «apprendimento di capacità elementari». **Quello più noto è il metodo TEACCH.** Al contrario dell'apprendimento psicoanalitico raccomanda una diagnosi precisa e precoce: si tratta di valutare le capacità di percezione, di motricità, di imitazione e di coordinazione del bambino, di conoscere le sue prestazioni cognitive e verbali e le potenzialità da far fruttificare.

A partire da questo bilancio gli educatori, sempre in dialogo con i genitori, elaborano per il bambino un programma educativo individuale. «Si cerca di fornirgli uno strumento di

comunicazione (per esempio un oggetto che corrisponde a un'azione), si struttura l'ambiente e il tempo per rendere concrete le informazioni (si va in un determinato luogo per fare una determinata cosa), si impara a variare l'immagine e l'azione (ciò può andare da un simbolo molto concreto alla parola). Il metodo TEACCH utilizza dei «rinforzi», prima positivi, poi negativi. (Per i suoi avversari si tratta di «ricompense» e di «punizioni»). Regolarmente vengono fatti dei test per vedere se il bambino progredisce.

Altri metodi si ispirano a procedimenti «comportamentali» dello stesso tipo, anche se non hanno lo scopo di offrire una presa in carica globale del bambino. Sono piuttosto «strumenti» di apprendimento della motricità o della comunicazione.

Nello stesso modo **la comunicazione facilitata** offre alla persona autistica un «supporto di comunicazione»: il quadro è costituito da immagini o da lettere dell'alfabeto, dalla macchina da scrivere, dal computer. Una persona chiamata «facilitatore» sostiene il polso della persona autistica per supplire ai suoi disturbi neuromotori.

Fino a che si troveranno le cause

Che risultati attendersi da questi metodi?

«L'assenza di studi comparativi non permette alcuna conclusione concreta sull'eventuale superiorità di un tipo di presa in carica rispetto a un altro». Evidentemente questa non è l'opinione di numerosi genitori e professionisti che aderiscono con speranza e convinzione agli obiettivi perseguiti da uno o dall'altro metodo. Fintanto che non conosceremo le cause dell'autismo questi sforzi però «permetteranno di migliorare alcuni sintomi e di favorire lo sviluppo della comunicazione».

Finché non conosceremo le cause dell'autismo questi sforzi permetteranno almeno di migliorare alcuni sintomi e favorire lo sviluppo della comunicazione

I genitori desiderano soprattutto che, al di là delle controversie, spesso appassionanti, i loro bambini possano beneficiare di ciò che ogni metodo ha di più positivo.

Jacques Labrousse
O. et L. n. 113

Libri per conoscere l'autismo

L. Wing
I BAMBINI AUTISTICI
Una guida per i genitori
Armando Armando Editore 1974

Michele Zappella
NON VEDO NON SENTO
NON PARLO
Mondadori 1974

C.H. Delacato
ALLA SCOPERTA DEL BAMBINO
AUTISTICO
Armando Armando Editore 1975

Alfred e Francoise Brauner
VIVERE CON UN BAMBINO
AUTISTICO
Ed. Giunti Barbera 1980

Michele Zappella
IL BAMBINO NELLA LUNA
Feltrinelli Economica 1980

Ruth Müller Garn
E IO TI HO TENUTO PER MANO
Città Nuova editrice 1980

Louise Wilson
QUESTO MIO FIGLIO «ESTRANEO»
Città Nuova Editrice 1980

STORIE VERE DI BAMBINI AUTISTICI
Quaderno a cura dell'ANGSA
(Associazione Nazionale Genitori Soggetti
Autistici) Omega Edizioni 1991.
Richiedere a Segreteria ANGSA - Casella
Postale 3102 - 40134 Bologna

E. Schopler - R.J. Reicher - M. Lansing
STRATEGIE EDUCATIVE
NELL'AUTISMO
Valutazione e trattamento individualizzati
per operatori e genitori di bambini con
disturbi della comunicazione
Edizioni Masson 1991

Alfred e Francoise Brauer
IL BAMBINO MAGICO
Edizioni Dehoniane 1991

Catherine Milcent
A TU PER TU CON L'AUTISMO
Sansoni Editore 1993

E. Schopler - M. Lansig - C. Waters
ATTIVITÀ DIDATTICHE PER AUTISTICI
Valutazione e trattamento a livello
individuale per autistici
Edizioni Masson 1995

TESTIMONIANZE

Donna Williams
NESSUNO IN NESSUN LUOGO
Edizioni Guanda

Margherita Passet
IL MIO NOME È TRAPPOLA
ABE - Alessandrini Biondi Editore 1994

Lagerlöf Selma
IL VIAGGIO MERAVIGLIOSO DI NIELS HÖLGERSSON
U.T.E.T. Torino

Clara C. Park
L'ASSEDIO
Ubaldini Editore

Birger Sellin
PRIGIONIERO DI ME STESSO
Viaggio dentro l'autismo
Boringhieri 1995

IN FRANCESE

Denise Herbaudière
— CATI OU L'ENFANCE MUETTE
ed. Mercure de France 1972
— CATI, UNE ADOLESCENTE AUTISTIQUE
ed. Fleurus 1981
— CATI, OU LES SENTIERS DE LA VIE
ed. Belfond 1991

Tordis Orjasaeter
MON ENFANT QUI NE PARLAIT PAS
ed. du Cerf 1978

Francine Fredet
MAIS, MADAME,
VOUS ETES LA MERE...
ed. Le Centurion 1979

Ci auguriamo che un editore sappia cogliere l'importanza di questi libri editi in francese.

Indirizzi utili

(Se conoscete altri indirizzi utili, vi preghiamo di mandarceli)

A.N.G.S.A.

Associazione Nazionale
Genitori Soggetti Autistici

Presidenza e Segreteria:

Via Casale Bruciato, 13
00159 Roma
Tel. 06/43.58.75.55

Rappresentanze Regionali dell'ANGSA:

ANGSA Marche:
Tel. 07/90.72.73

ANGSA Campania:
Tel. 081/807.13.68

ANGSA Sardegna:
Tel. 079/24.66.15

ANGSA Veneto:
Tel. 045/57.48.81

ANGSA Messina:
Tel. 090/69.31.12

ANGSA Lombardia:
Tel. 02/545.80.33

ANGSA Toscana:
Tel. 0583/34.17.61

A.R.P.A.
Associazione Italiana per la Ricerca sulla Psicosi e l'Autismo
Via del Mascherino, 90
00193 Roma
Tel. 06/628.07.28
Fax 06/628.07.28

Associazione per la Ricerca Italiana sulla Sindrome di Down, l'Autismo e il Danno Cerebrale
c/o A.N.F.F.A.S.
Via Rasi, 14
40127 Bologna,
Tel. 051/24.45.95

Associazione Parenti ed Amici dei Malati di Autismo
c/o P.A.M.A.P.I.
Scuola «Amerigo Vespucci»
Via Bolognese, 238
50139 Firenze
Tel. 055/40.05.94

A.N.F.F.A.S.A.
Gruppo Autismo e Psicosi
Via C. Bazzi, 68
20141 Milano
Tel. 02/89.500.928
Fax 02/89.515.740

A.L.A.
Associazione Lombarda per l'Autismo
Via Washington, 9 - 20146
Milano, Tel.
02/48.004.879-
66.400.966

L'ESPERIENZA DI UN OBIETTORE DI COSCIENZA IN UNA COMUNITÀ

Ho guadagnato un anno al «Carro»

Il 9 Giugno abbiamo celebrato al «Carro» il battesimo di Maria Mazzarotto, un momento che ha riunito intorno a lei, ai suoi genitori Matteo e Ivana, e alla comunità del «Carro» tutti gli amici, i parenti e le persone che, ognuna con il proprio modo e tempo libero, si sente vicina a quello che la comunità rappresenta.

È stato un giorno reso ancora più importante dal fatto che, insieme al battesimo, si festeggiavano i cinque anni dalla nascita della comunità, quindi insieme a Maria si festeggiavano in particolare Sabina, Viviana e Mimmo, i tre ragazzi disabili che di questi cinque anni di storia rappresentano il significato e il frutto. Io ho fatto parte soltanto degli ultimi quindici mesi dell'esperienza del «Carro» e non sono in grado di tirare un bilancio o di descriverne l'evoluzione; posso però cercare di esprimere il contenuto di uno stile di vita e di una quotidianità molto particolari e piuttosto diversi da quello che si vive nelle famiglie «normali».

Il mio primo contatto con il «Carro» è stato abbastanza casuale; infatti non conoscevo i componenti della comunità né facevo parte di gruppi di Fede e Luce dove la comunità è conosciuta; stavo però attendendo la risposta alla mia domanda di obiezione di coscienza. Durante questa attesa si cercano i contatti con enti dove si vuole svolgere il proprio servizio civile ed io stavo cercando la possibilità di vivere un anno di esperienza di vita comunitaria, un'esperienza che mi ha sempre affascinato e che la chiamata obbligata al servizio civile mi dava l'opportunità e forse anche il coraggio di sperimentare. In questa fase, attraverso la conoscenza con Lucia Bertolini, ho saputo dell'esistenza del «Carro», ho telefonato a Matteo, responsabile della comunità e sono andato a parlare con lui della possibilità di fare questa esperienza; insieme abbiamo concordato che prima di prendere una decisione era meglio conoscersi e che anche per me era opportuno che la mia buona volontà si confrontasse con la realtà che si viveva nella comunità; in particolare il mio modo di rapportarmi con i ragazzi, un tipo di relazione di cui non avevo esperienza. Così ho deciso di andare al «Carro» una volta a settimana per quello che in altri enti si chiama «tirocinio» mentre nel mio caso era una ricerca di approfondire la conoscenza reciproca tra me e la comunità. Abbiamo deciso che la cosa si poteva fare e abbiamo avviato le

pratiche burocratiche che, per fortuna senza imprevisti, hanno fatto in modo che la settimana di Pasqua del '95 iniziassi la mia esperienza comunitaria.

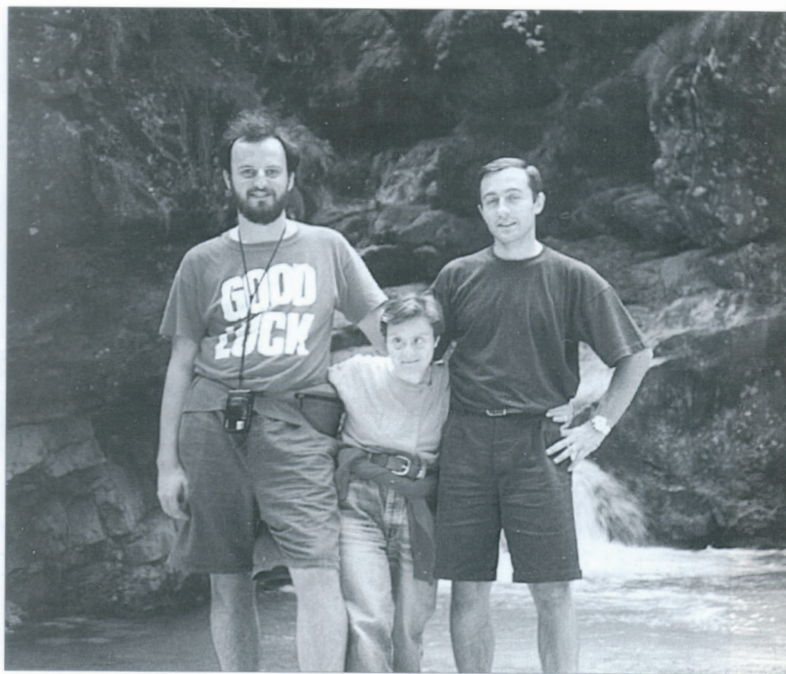
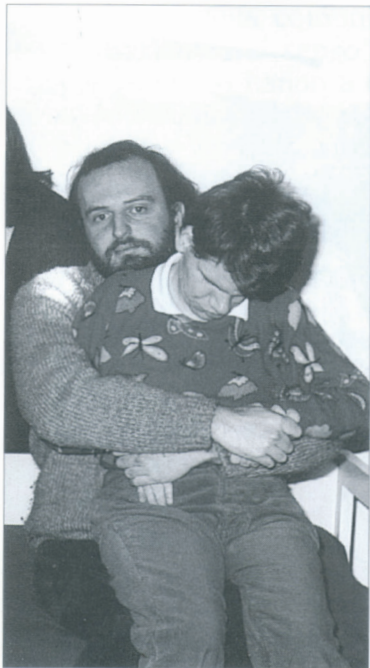
Al momento del mio arrivo la comunità era composta da Matteo, Ivana, Rosaria e i tre ragazzi Mimmo, Sabina e Viviana; la mia prima settimana è stata particolare: coincidendo infatti con il periodo di Pasqua, Matteo, Ivana e Rosaria avevano assoluto bisogno di qualche giorno di vacanza ma c'era il problema che Mimmo, al contrario di Viviana e Sabina, non aveva la possibilità di andare a casa; così abbiamo deciso che potevo occuparmene io.

È stato un po' il battesimo del fuoco: infatti senza molto tempo per acclimatarmi mi sono trovato in una casa nuova, responsabile di una persona che conoscevo poco e con cui dovevo passare una settimana cercando di inventare momento per momento il modo di relazionarmi con lui visto che non avevo grosse esperienze cui attingere. A posteriori devo dire che è stata una settimana fondamentale per il mio pieno inserimento al «Carro»; infatti, alla fine di questa settimana, ho capito che Mimmo mi aveva accolto oltre che come persona di casa, come uno di cui fidarsi ed è nata un'amicizia di cui sono molto orgoglioso.

Finita questa settimana del tutto particolare, è iniziata la mia esperienza in comunità. La cosa più difficile per me è stata abituarmi ai ritmi e ai tempi della vita comunitaria; in particolare alla regolarità degli orari necessaria per dare punti di riferimento precisi ai ragazzi, in particolare a Sabina che in questo modo può capire come si svolge la giornata. Questa regolarità non è stata facile da rispettare (infatti Ivana dice sempre che quando cucino io si mangia mezz'ora più tardi, bene che vada) perché sono tendenzialmente disordinato. La cosa però che mi ha aiutato ad entrare in sintonia con gli altri, è stata la totale fiducia che ho sentito intorno a me da parte di Matteo, Ivana e Rosaria e il legame forte che si è immediatamente stabilito con i ragazzi. In particolare nel rapporto con loro per me è

A sinistra, la comunità del «Carro. Al centro, Filippo Ascenzi con Sabina. A destra, una immagine di vacanza del «Carro».

stata ogni giorno una scoperta e una ricerca di avvicinamento: da parte mia ho cercato di entrare in relazione con loro aspettando che fossero Mimmo, Viviana e Sabina a farmi entrare nel loro quotidiano, ad accogliermi come amico con cui vivere sotto lo stesso tetto. Del primo approccio con Mimmo ho già detto: per me è stato forse il più facile dei tre con cui rompere il ghiaccio. Con Viviana e Sabina c'è voluto un po' più di tempo: Viviana, infatti, pur essendo da subito molto affettuosa, ha un bel caratterino e bisogna essere molto delicati con lei se non si vuole entrare nel gruppo dei «rompiscatole», così io mi facevo spiegare da lei cosa preferiva fare, come passava il tempo e le chiedevo di insegnarmi a cucinare e a fare le faccende di casa; solo con il tempo quindi ho conquistato la sua fiducia come persona di appoggio e di riferimento anche se tuttora Viviana dice di me: «quello non è bono a fa' niente» e non ha tutti i torti.

Con Sabina è stato un discorso a parte: con Mimmo e Viviana infatti potevo usare i miei consueti canali di comunicazione: la parola, i gesti, il tono della voce, le espressioni del viso; con Sabina questi canali erano «a senso unico»: lei infatti sorride, urla quando è contenta o quando è nervosa, si rifiuta di fare qualcosa che non le va, pizzica quando vuole scherzare o quando vuole sfogare un momento di rabbia: insomma si fa capire in modo chiaro. Io mi sono trovato a potere usare solo il tatto per farmi capire, perché lei sente pochissimo, non vede e non parla. Il rapporto con Sabina, la ricerca della relazione tra me e lei è stata forse la parte più ricca dei miei primi mesi al "Carro": con Sabina non sono tante le attività da svolgere; quella più costruttiva è di farla muovere, in particolare camminare e io sfruttavo queste lunghe camminate per farmi conoscere e riconoscere, giocavo con le sue mani, facevo sentire la mia voce e giorno dopo giorno mi sono sentito sempre più vicino a lei e vedevo dal modo di prendermi il braccio, di cercarmi con le mani che aveva capito che c'era una persona nuova con cui passava il

tempo. Quello che tuttora un po' mi corrode è l'incapacità di capirla nei momenti difficili; nei suoi momenti di rabbia o di dolore, ci si trova spiazzati senza sapere come starle vicino visto che spesso in questi momenti rifiuta il contatto fisico, l'unico canale di comunicazione che sappiamo usare con lei. A riguardo non mi si cancella dalla mente l'immagine della prima volta che ho visto Sabina piangere: una esperienza in cui mi sono sentito assolutamente impotente, nonostante il mio desiderio di comunicarle affetto e vicinanza, proprio perché non mi permetteva di starle seduto a fianco o di prenderla in braccio; in queste situazioni ci si rende conto della sofferenza, del dolore e forse anche della solitudine che può vivere una persona come Sabina; un aspetto che nei tempi frenetici della quotidianità si può dimenticare.

Passando al mio rapporto con gli altri componenti della comunità, Matteo, Ivana e Rosaria, devo dire di non avere trovato molte difficoltà di affiatamento perché mi sono sentito immediatamente accolto nel senso vero della parola: non dovevo soltanto adeguarmi ad una realtà già costruita, ma da subito mi è stato chiesto di «entrare» in comunità con tutta la persona contribuendo, con il mio modo di vivere e vedere le cose, al cammino del "Carro". Questa immediata apertura e accoglienza mi hanno aiutato ad aprirmi a mia volta a tutto quello che si viveva in comunità, a non avere preconcetti ideologici su nessuno degli aspetti che si vivevano, a cercare di accogliere le persone che avevo davanti come persone di cui fidarmi e con cui intraprendere subito un percorso comune.

Prima di questa esperienza, per me condividere significava avere idee e ideali comuni, mettere in comune qualcosa di astratto, a questo adesso aggiungo la condivisione materiale: avere la stessa tavola, lo stesso portafoglio, gli stessi spazi, gli stessi tempi: questo è condividere e da questo non si può prescindere nella vita

Battesimo di Maria, figlia dei responsabili della Comunità

Foto Marco

comunitaria. Con le persone con cui si condivide in questo modo – nel mio caso Matteo, Ivana, Rosaria, Mimmo, Viviana e Sabina – si costruisce un legame interiore difficile da spiegare.

La sensazione che mi porto addosso è quella di avere una nuova famiglia con dei legami affettivi che si possono vivere solo quando si sente di condividere tanto; e vivere sotto lo stesso tetto, mangiare insieme, collaborare ogni giorno, pregare insieme, scambiarsi le idee, chiacchierare, giocare insieme, sono tutti aspetti di condivisione quotidiana che al "Carro" si vivono e che uniscono le persone.

Vorrei aprire un'ultima parentesi sulla preghiera, un aspetto che nella mia vita di cristiano anche impegnato era sempre rimasto un po' ai margini. Al "Carro" si prega tutti i giorni; come dice Mimmo «è una comunità di religione»: si prega la mattina appena alzati, prima dei pasti, la sera e questa normalità e consuetudine della preghiera mi ha fatto riacquisire una componente della fede che avevo accantonato: non siamo soli nel nostro percorso di vita ed è importantissimo, soprattutto in un'esperienza particolare come quella della comunità, verificarsi continuamente sul senso delle scelte e sulle forze che si hanno a disposizione. Il momento di preghiera può dare questa occasione di verifica quotidiana, questa possibilità di fermare la giornata ed entrare un po' dentro di noi per capirci un po' di più e dare più senso a quello che si vive. Al "Carro" la preghiera viene vissuta in questo modo, molto libero e molto intenso e per me è stato un riscoprire qualcosa di molto importante.

A questo punto spero di avere dato un'idea di quella che è stata la mia esperienza di vita nella comunità «Il Carro», e spero anche di essere riuscito a comunicare quanto quest'anno mi è rimasto dentro come patrimonio di verifiche individuali, ma soprattutto come costruzione di relazioni di amore e condivisione con le persone con cui ho vissuto. Il mio desiderio è che altri abbiano la curiosità e la possibilità di sperimentare la vita comunitaria magari prendendo (come ho fatto io) l'opportunità del servizio civile per «guadagnare» un anno che in partenza può sembrare un anno perso.

Filippo Ascenzi

P.S. Se a qualcuno può interessare di sapere qualcosa di più su come contattare «Il Carro» per fare un'esperienza di quello che ho provato a descrivere, in particolare per svolgervi il servizio civile, può telefonare o scrivere a:

Filippo Ascenzi 06-3311417 Via della Mendola, 82 - 00135 Roma

Matteo Mazzarotto 06-65010279 Via Portuense 2107 - Fiumicino

Aiutaci a raggiungere altre persone;

Mandaci nomi, cognomi e indirizzi (scritti chiaramente) di persone che possono essere interessate a questa rivista. Invieremo loro una copia saggio.
Per comunicarci i nomi puoi usare il modulo stampato sotto.
Il nostro indirizzo è: Ombre e Luci - Via Bessarione, 30 - 00165 Roma

Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.

LIBRI

Birger Sellin
PRIGIONIERO DI ME STESSO
Viaggio dentro l'autismo
Ed. Bollati Boringhieri 1995
- L. 26.000

Michael Klonovshy è un giornalista che si trova, da un giorno all'altro, di fronte alla realtà di ciò che viene chiamato «autismo». Egli stesso ci dice, con semplicità, che quando ha incontrato Birger Sellin su tale argomento aveva tutto da imparare. Il giovane, dopo 17 anni di mutismo patologico, aveva suscitato la meraviglia di chi gli era vicino: grazie ad una nuova tecnica, la comunicazione facilitata, aveva rivelato la ricchezza del suo mondo interiore, delle sue conoscenze, della sua cultura.

In una lunga introduzione Klonovsky, in maniera semplificata, ci parla di questa nuova tecnica, dell'autismo, delle sue manifestazioni, delle sue cause. Ma è tutta la storia di Birger Sellin che viene fuori nel suo insieme. Questo libro parla di lui anche attraverso i suoi «messaggi»: essi ci colpiscono per la loro profondità anche se a volte manifestano una certa incoerenza.

I riferimenti di Birger alla dimensione religiosa sono rari. Eppure abbiamo saputo che la sua mamma è catechista. È vero che Michael Klonovsky dice di aver fatto una selezione fra gli scritti del giovane. Ci sembra in ogni caso che questo libro meriti la nostra attenzione.

Henri Bissonier

Diana Kimpton
UN BAMBINO SPECIALE IN FAMIGLIA
Calderini Editore 1994
L. 18.000

Un giorno un angelo chiese a Dio: «chi sarà il santo patrono per le madri dei bambini handicappati?» Dio rispose: «basterà dar loro uno specchio» (E. Bombeck). Inizia così la prefazione dell'edizione italiana del libro «Un bambino speciale in famiglia». L'autrice, Diana Kimpton, avendone

Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.

LIBRI

fatta esperienza in prima persona, illustra con chiarezza e ricchezza di particolari quale potrebbe essere il modo migliore per affrontare i tanti problemi che si presentano avendo un figlio disabile. Noterete una certa insistenza in alcuni concetti, ma proprio perché ogni situazione è considerata nei più piccoli particolari. Essere lucidi non è sempre facile quando certe decisioni sono pressanti e quando le emozioni sono troppo forti per decidere con distacco per il meglio. Il testo è dettato da una esperienza quotidiana a contatto con l'handicap: la nascita, la crescita, i rapporti con i parenti, i medici, le strutture sociali, la morte, Dio.

Racchiude insomma tutte le emozioni contrastanti di rifiuto e di amore che quasi sempre i genitori provano e il poterne far riscontro aiuta a non averne paura e infonde coraggio.

Rita Ozzimo

Maria Simona Bellini
VESTITA DI NUVOLE
Edizioni Sperling - Kupler
1996 - L. 22.900

I primi sette anni di una bambina cerebrolesa. Il primo capitolo descrive l'ambiente familiare che accoglierà la bambina. Il secondo la nascita e lo stato d'animo dei due coniugi. Lei intuisce subito che qualcosa non va, e in conseguenza è presa da una frenetica necessità di «fare qualcosa» in tempo utile. Il marito, al contrario, non vuole affrontare la verità, pensa che la moglie esageri, e desidera intensamente che questa sia la realtà «perché lei è isterica» ecc. ecc. Si chiude un po' mentre la moglie comincia il solito pellegrinaggio da un ignorante «luminare» a un altro. Dopo un anno di giri scoraggianti la signora viene finalmente indirizzata verso Carlo Delacato. Ciò avviene per caso, non per consiglio di qualche medico, ma tramite un collega del marito che casualmente aveva sentito parlare di questo metodo. Poi c'è la terapia, l'incontro con il volontariato e infine l'integrazione all'asilo e a scuola.

Nell'insieme è un bel libro, scritto bene, con capitoli e paragrafi chiari che ne rendono facile e piacevole la lettura. L'angoscia dei genitori è evidente, ma il libro non è troppo pesante. C'è un grande senso di amore per la bambina e un'esperienza intensa vissuta con energia e alla fine anche con una certa serenità.

Olga Gammarelli

SCOPRILIBRI

Siamo sempre alla ricerca di libri che possano aiutarci a crescere e a capire le persone h.m. Segnalateci le vostre «scoperte».

DOPO DI NOI

«Ho letto con vivo interesse l'articolo «Comunità Alloggio per persone con handicap intellettivo — Dopo di Noi» pubblicato sulla vostra rivista che riproduce l'intervento della Dott.ssa Mariangela Bertolini al Convegno «Handicap e residenzialità protetta».

Come mamma di un ragazzo down di 39 anni, e come dirigente dell'ANFFAS mi ritrovo totalmente d'accordo sulle motivazioni espresse nel suo articolo, sul *bisogno* enorme ed urgente di Comunità Alloggio, sulla richiesta di *posti di lavoro*, sullo *spreco* di denaro pubblico e sulle modalità suggerite per l'organizzazione necessaria per risolvere questo grave problema.

Tuttavia il mio cuore di mamma e di dirigente dell'ANFFAS ora è meno angosciato per il futuro di mio figlio e di tanti altri ragazzi come lui, perché l'ANFFAS ha già realizzato quanto lei propone, a Rivarolo Canavese (TO) nella Comunità La Torre.

Infatti nei tre presidi socio-assistenziali, gestiti dall'ANFFAS, vere e proprie «case» per dieci ospiti, ciascuna con vita propria, i nostri ragazzi per lo più orfani hanno trovato la soluzione all'angoscioso problema del «Dopo di Noi». La struttura è convenzionata con l'USL competente del Territorio.

Ci sono laboratori attrezzati dove i nostri ragazzi, sotto la guida e l'assistenza di operatori qualificati, svolgono attività di ceramica, falegnameria, giardinaggio e bricolage a seconda delle loro attitudini e capacità. Alcuni ragazzi sono inseriti in attività lavorative esterne e tutti partecipano ad attività, fisioterapica, musicoterapica e di inserimento sociale esterno, con gruppi di volontari con i quali frequentano manifestazioni locali, gite, raduni sportivi e tutto quanto li può aiutare a migliorare la loro crescita umana e sociale.

Noi Soci dell'ANFFAS, genitori e parenti di ragazzi disabili intellettivi, abbiamo un solo obiettivo nel nostro pluridecennale faticoso impegno: costruire per i nostri figli strutture dove si ricrei l'accogliente ambiente familiare a cui il nostro figlio era abituato, assicurandogli una vita serena, dignitosa anche per quando noi non ci saremo più. Molte sezioni dell'ANFFAS hanno già costituito accanto ai Centri Diurni, Comunità Alloggio per disabili orfani, gestite in convenzione con l'Ente Pubblico.

Per stimolare la coscienza di tutti questi genitori, il più delle volte vecchi e stanchi, per dare loro più di una speranza e cioè qualche certezza, l'ANFFAS ha costituito la Fondazione Nazionale ANFFAS «Dopo di Noi» che ha, come scopo statutario, l'attuazione di inziative quali l'assistenza, la protezione, la cura materiale e morale degli insufficienti mentali orfani e/o comunque privi di assistenza familiare, provvedendo alla realizzazione di servizi sostitutivi della famiglia, quali case-famiglia, Comunità Alloggio, Pensionati di emergenza e strutture similari (art. 4 dello Statuto della Fondazione Nazionale Dopo di Noi).

Il progetto «Mini Alloggi» che la Fondazione Nazionale ANFFAS «Dopo di Noi» sta realizzando nella Comunità La Torre di Rivarolo Canavese, è un esempio di come si possa risolvere concretamente questo angosciante problema. Non è certamente l'unico modo ma noi riteniamo che sia importante metterci a lavorare subito, non perdere più tempo a discutere, perché oramai abbiamo le idee chiare sul «Dopo di Noi» ed i nostri ragazzi non possono più aspettare e nemmeno le loro famiglie.

Saremmo contenti di mettere a disposizione di chi lo desidera o ne ha la necessità il frutto delle nostre esperienze ed il bagaglio delle nostre conoscenze, anche nel settore dell'informazione sugli strumenti di tutela per i disabili psichici previsti dal Codice Civile (interdizione, inabilitazione, tutela, donazioni, eredità ecc.).

Riteniamo fondamentale confrontarci con altre Associazioni o persone interessate al problema del «Dopo di Noi» poiché dallo scambio di idee, progetti, esperienze si esce arricchiti in conoscenza e coscienza e più determinati ad operare alacremente e correttamente per la soluzione del problema del dopo di noi».

Vice Presidente Fondazione Nazionale
ANFFAS «Dopo di Noi»
Prof.ssa Rosina Zandano

Associazione CEMEA del Lazio
Centri di Esercitazione ai Metodi dell'Educazione Attiva
via Francesco Amici, 13 00152 Roma tel/fax 58203177

Espressione e comunicazione

ORIOLO ROMANO (VT): 31 ott.-3 nov. '96

Lo stage offre ai partecipanti l'occasione di sperimentare alcune possibilità di espressione personale e di comunicazione, che sensibilizzano:

* all'ascolto, all'accompagnamento, all'incontro con l'altro, alla tolleranza;
* a comprendere meglio le dimensioni non verbali ed emozionali in certi momenti priviligiati di scambi interpersonali.

Le proposte dello stage:

* esplorare uno spazio, dei ritmi, dei movimenti, dei contatti, con l'attenzione limitata su alcune parti del corpo, su alcuni sensi;
* lavorare ad occhi chiusi ed aperti, utilizzare oggetti ed elementi di supporto;
* parlare, dopo l'agire, per staccarsi dalle attività e tentare di capirle.

Costo: lire 200.000

Sensibilizzazione all'eutonia

ORIOLO ROMANO Novembre '96

L'eutonia si propone di armonizzare tutto il nostro essere, nel rispetto del nostro ritmo personale. Oltre che un metodo di rilassamento, essa dà la possibilità a ciascuno di associare simultaneamente l'efficacia e l'economicità dell'energia. L'esperienza di eutonia è basata sulla scoperta della «sensazione cosciente», attraverso:

— un lavoro concreto di coscienza del corpo: pelle, gli stati neuro-muscolari, la struttura ossea;

— l'osservazione delle tensioni parassitarie che ostacolano sia il buon funzionamento interno del corpo, che la disponibilità verso l'esterno.

Lo stage prevede due sedute giornaliere di circa tre ore ciascuna ed è condotto da Nicole Barrot, diplomata alla scuola di Gerga Alexander.

Durata: quattro giorni
costo: lire 350.000, cifra comprensiva di vitto, alloggio e compenso all'Eutonista.

Sede degli stages: Oriolo Romano (VT), a circa 60 chilometri da Roma, nella casa di campagna utilizzata dall'Associazione per le proprie attività residenziali. La casa, provvista di camere a più letti, è riscaldata e si trova a circa 2 km dal paese.

Iscrizioni: telefonare in orario di ufficio, dalle 9 alle 12 tutti i giorni, tranne il sabato e festivi, all'Associazione o direttamente a Oriolo Romano al n. **99837693.**

Indirizzo della casa: C.E.M.E.A. via della Mola, 32, 01010 - Oriolo Romano.

Bisogna indovinare
il pianto che sta dentro di me
anche se resto
senza lacrime
e se faccio
grandi sorrisi

(Un giovane autistico)